

Vivere con la sofferenza mentale. La parola di utenti e familiari

Claudia Demichelis, Carlo Gnetti e Gisella Trincas*

RPS

Il saggio analizza, nella prima parte, una varietà di testi scritti da persone che erano state internate in manicomio e da persone attualmente utenti dei servizi di salute mentale e include, nella seconda parte, due testimonianze critiche di familiari di persone con disturbi mentali. Questi materiali compongono

un quadro ricco e variegato degli sguardi della società sulla sofferenza mentale insieme ai mutamenti – di diverso segno – nelle relazioni sociali, nell’offerta di servizi, nelle culture degli operatori. Molte di queste voci sono presenti oggi nelle iniziative promosse dalle organizzazioni impegnate nella difesa dei valori della Legge 180.

1. Scritture dentro e fuori dal manicomio

Più di centomila persone erano internate negli anni sessanta negli ospedali psichiatrici italiani. Le esperienze di apertura dei manicomi hanno consentito l’emergere di queste vite sia attraverso testimonianze scritte in prima persona da alcuni internati sia attraverso gli studi storici che si sono sviluppati numerosi negli ultimi anni, grazie al riordino e all’apertura degli archivi delle cartelle cliniche¹, da cui sono emer-

* Claudia Demichelis ha scritto il primo paragrafo e ha raccolto e editato la testimonianza di Gisella Trincas, riportata nella seconda parte del testo. Carlo Gnetti è autore del terzo paragrafo.

¹ Tra i primi lavori storici va ricordato quello di Guarnieri (2006; ed. or.: 1988); il romanzo racconta la storia processuale di Callisto Grandi, un uomo deforme di Incisa Valdarno, che viene accusato di aver ucciso quattro bambini tra il 1873 e il 1875. I lavori degli storici sono diventati ormai numerosi; si citano qui, a titolo di esempio, i lavori di Fiorino (2002): una ricerca che, attraverso l’analisi delle pratiche di internamento che hanno riguardato il manicomio romano Santa Maria della Pietà tra il 1850 e il 1915, riflette sul tema della medicalizzazione: «il passaggio da una concezione secondo cui la follia era uno stato di alterazione dell’anima [...] a una vera e propria malattia che rientrava nella sfera di competenza medica» (p. 7); e Tornabene (2007); una ricerca condotta nell’ospedale

si memoriali e lettere mai spedite, voci, atti comunicativi degli internati occultati dal manicomio come segni di malattia.

In manicomio si scriveva di nascosto, con mezzi di fortuna. «Avevo solo le mie tasche», scrive Alberto Paolini, perché è qui che nasconde i piccoli frammenti di carta su cui scrive – con una matita, che è il dono segreto di un infermiere – durante i quarantadue anni di internamento (Paolini, 2016). Gran parte dei testi nati nei manicomi ci restituiscono questa difficoltà di trovare strumenti e occasioni per comunicare la propria condizione, ma ci restituiscono anche il desiderio ostinato di farlo: così nel diario di Lia Traverso (1996) e negli scritti di Nicola Fanizzi (2004a; 2007b). Scrivere è proibito ma è un modo segreto di sopravvivere, che non può trovare lettori ma solo eventuali censori.

È solo con il superamento dei manicomi che queste riflessioni escono dall'oscurità e acquistano il valore di testimonianza storica e, non di rado, rilievo letterario; e così vengono ordinate ed editate. Si tratta all'inizio di atti spontanei e solitari e, successivamente, di riflessioni stimulate da laboratori che fanno del ritorno alla parola e all'espressione della soggettività uno strumento importante di riabilitazione: «le nostre penne lasciate da parte da molto tempo finalmente riprendevano a scrivere»² (Ferfoggia, 1998). Si ricomincia a scrivere grazie all'interesse di uno psichiatra, di un infermiere o di un volontario che, intravedendo una possibilità di riabilitazione, compie un atto «straordinario», non scontato, non previsto, che va ben oltre il proprio mansionario. Più tardi saranno anche giornalisti e scrittori a coinvolgersi in questo ritrovamento della parola.

Se vogliamo trovare un luogo e una data di inizio occorre andare a Gorizia, dove nei primi anni sessanta si avvia una trasformazione dell'ospedale psichiatrico attraverso l'apertura dei reparti e il rovesciamento dei ruoli istituzionali. *L'istituzione negata* (Basaglia, 1968) riporta, tra le voci degli operatori e dei volontari, anche quelle dei pazienti, che discutono in assemblea gli aspetti della quotidianità e le regole di convivenza: i farmaci, il denaro, gli affetti, le responsabilità di ognuno

neuro-psichiatrico di Racconigi, nella provincia di Cuneo, che prende in esame il periodo tra il 1938 e il 1947.

² *Le nostre penne lasciate da parte da molto tempo finalmente riprendevano a scrivere* è il titolo di una raccolta di scritti prodotti da utenti del Dipartimento di salute mentale di Trieste, che hanno preso parte, nel 1996, a un corso intitolato *Formazione e linguaggi* e diretto da Giovanni Ferfoggia.

e del gruppo. A Trieste nel 1973 Giuliano Scabia e Vittorio Basaglia, con operatori, pazienti e volontari, creano il laboratorio in cui nasce Marco Cavallo e il reparto P, ormai abbandonato, viene trasformato in un luogo dove «chiacchierare, discutere, pitturare, recitare, fotografare, cantare, fare libri piccoli e grandi e vedere come dare una scrolata all'istituzione mettendo in moto le corde dell'immaginario e la forza della partecipazione» (Scabia 2011, ed. or.: 1976).

Laboratori di pittura, teatro e scrittura si organizzano in diversi ospedali psichiatrici che si aprono, e dove nascono testi come quello del «maestro Spadi», a lungo presidente dell'Assemblea generale dei ricoverati di Arezzo (Spadi, 1991)³; o come le antologie di racconti prodotti dai laboratori dell'ospedale psichiatrico Santa Maria della Pietà di Roma, *Una finestra sul reale* (Aa.Vv., 1984) e *Padiglioni* (Aa.Vv., 1990).

Anche i testi prodotti oggi da persone che sono utenti dei servizi di salute mentale raccontano esperienze di vita e interni delle strutture psichiatriche che attraversano, ma gli intenti e gli esiti sono sostanzialmente diversi da quelli dei testi nati dentro il manicomio. Mario Calcagno è un cinquantenne che viene continuamente «spostato»: da un viaggio in Oriente si ritrova in un «repartino»; dagli ospedali viene trasferito nelle cliniche e poi ancora nelle comunità terapeutiche (Calcagno, 2008); Magda Guia Cervasato racconta una settimana trascorsa in un Servizio psichiatrico di diagnosi e cura di provincia (Guia Cervasato, 2012); nei suoi due libri Alice Banfi descrive gli spazi, dapprima, di un reparto ospedaliero e, in seguito, di una clinica e di una comunità, analizzandone i meccanismi di violenza e narrando la lotta quotidiana contro restrizioni e minacce: per fumare, per ottenere un caffè, per difendersi da blatte e scarafaggi. «Alcolista, anoressica e autolesionista», l'autrice ci presenta in queste pagine un altro nemico contro cui combattere: quello che la fa scappare, ingannare, ferire, vomitare ogni volta che mangia (Banfi, 2008, 2012). Riecheggia qui lo stesso tentativo di analizzare criticamente la propria sofferenza, oltre che di descrivere i luoghi in cui è ristretta, che troviamo nella domanda di Matilde, 28 anni, protagonista del libro di Flora Tommaseo: «Possibile che io non riesca a capire quale diavolo ci sia dentro di me?», un diavolo che riaffiora nelle ansie, nella paura, nell'autolesio-

³ Sulle esperienze che si sviluppano a Ferrara, Trieste, Arezzo e Roma si veda Pitrelli (2004).

nismo. Matilde affida il racconto di un anno di vita nei servizi e nelle comunità a questo diario, ironizzando sulla routine giornaliera e comunicando, allo stesso tempo, una richiesta d'aiuto (Tommaseo, 2013). Anche Alberto Fragomeni descrive i luoghi della cura psichiatrica che ha attraversato nella sua giovane vita, e l'analisi si accompagna a una osservazione lucida e spesso ironica delle dinamiche tra le persone che frequentano i servizi di salute mentale, e dei pregiudizi vecchi e nuovi che segnano la rappresentazione della follia e spesso la legano oggi a particolari doti fuori dal comune, come la genialità e le attitudini artistiche (Fragomeni, 2016).

Sarebbe riduttivo affermare che, rispetto ai testi nati all'interno dei manicomi, in questa nuova produzione si realizzi semplicemente uno spostamento, un cambio di scena, che presenta questa volta altri luoghi, più o meno somiglianti, nelle dinamiche e nelle relazioni, a quelli che la Legge 180 ha voluto abolire. In alcuni di questi testi infatti si compie un passaggio ulteriore: gli autori raccontano in prima persona una vita vista anche attraverso lo sguardo di chi, a seconda dei diversi casi, la condivide, la cura o la prende in custodia. Questo è l'elemento più interessante: non solo raccontare ciò che si vive, ma sforzarsi di porsi nello sguardo di chi osserva questa vita, di chi ha a che fare con la malattia, ovvero gli operatori, i familiari, la società, la politica, i media. Questi autori danno prova di conoscere molto bene il mondo in cui vivono e narrano la propria condizione, analizzando, nello stesso tempo, lo sguardo della società che ricade sulla malattia mentale, che spesso finisce col produrre distanza anche quando ha nei suoi intenti dichiarati quello di favorire un avvicinamento. In questi testi c'è uno sforzo di restare dentro la società; non è più la scrittura di un esule che guarda da dietro le grate il mondo in cui vorrebbe tornare: questi autori non se ne sono mai andati dalla società, ne sono parte e osservano lucidamente la propria condizione, provando allo stesso tempo a smascherare «il fantasma della follia» e finendo per rispondere provocatoriamente a quella domanda che Franco Basaglia poneva nel 1967: *che cos'è la psichiatria?*

2. I servizi di salute mentale visti dai familiari

I familiari diventano voci attive solo a seguito della riforma. Ci vorrà molto tempo perché riescano a raccontare e a raccontarsi con la grazia e l'ironia di Carlo Miccio, che nel suo romanzo verità ci fa vedere, con

gli occhi di un bambino, una storia familiare sconvolta dalla malattia del padre (Miccio, 2017). I familiari si esprimono innanzitutto e a lungo come persone che hanno deciso di «giocare come sociale e politica una vicenda tipicamente privata» (Giannichedda, 1991) e ciò li conduce a fare politica in modi nuovi e per loro stessi inattesi. Sono soprattutto le donne – sorelle, madri, mogli di pazienti psichiatrici – a muoversi nella prima fase e a creare associazioni.

Le prime nascono già negli anni ottanta ed esprimono posizioni diverse sulla riforma: la Diapsigra (Difesa ammalati psichici gravi) e l'Arap (Associazione per la riforma dell'assistenza psichiatrica) si oppongono esplicitamente alla Legge 180; il Coordinamento nazionale salute mentale, che si forma nella seconda metà degli anni ottanta, ne richiede invece la reale applicazione: «vogliamo per noi una normalità che non costi il loro internamento» dice un loro slogan nato dalle parole di una delle leader (Giannichedda, 1991).

Gisella Trincas, oggi presidente della Unasam (Unione nazionale delle associazioni per la salute mentale), la più importante rete nazionale di associazioni di familiari e di utenti, presente in tutte le regioni con una o più associazioni, è stata protagonista della nascita del movimento dei familiari dall'inizio, a partire da una drammatica vicenda familiare.

Nel 1974, mia sorella viene ricoverata per la prima volta nel manicomio di Cagliari, Villa Clara, trasferita dal reparto neurologia dell'ospedale civile, in seguito a un gesto aggressivo compiuto nei confronti di un medico. Quando viene ricoverata è in stato di gravidanza molto avanzato, quindi resta in manicomio per pochi giorni, fino alla nascita della bambina, avvenuta nell'ospedale civile di Cagliari. Poi torna a vivere con i nostri genitori ed è qui che iniziano le maggiori difficoltà per tutti. Maria Antonietta non è in grado di accudire sua figlia e ha un rapporto molto complicato con il padre della bambina. Decidono di sposarsi, mettono al mondo un'altra figlia, ma poi si separano. Nel frattempo subisce altri ricoveri in ospedale psichiatrico e si tenta una convivenza con i genitori di lui. La situazione è insostenibile per cui Maria Antonietta torna a vivere con i nostri genitori e le bambine sono affidate al padre. Dal 1974 al 1980 viene più volte ricoverata per la sua aggressività nei confronti di tutti. Maria Antonietta colpisce all'improvviso, in casa ma anche in strada: ad una bambina in passeggino dà uno schiaffo senza una apparente ragione; aggredisce una donna per strada procurandole delle ferite importanti. Alla richiesta di spiegare quel gesto, risponde «avevo paura che mi facesse del male».

Dopo la Legge 180, a Cagliari, dove vivevamo, l'unica alternativa all'ospedale psichiatrico era il Servizio psichiatrico di diagnosi e cura dell'ospedale Santissima Trinità, una vera succursale del manicomio: il reparto «dei mat-

RPS

Claudia Demichelis, Carlo Gnetti e Gisella Trincas

ti», un luogo orribile, puzzolente, con letti nel corridoio, un numero elevato di ricoverati, ben oltre i numeri stabiliti dalla norma. Maria Antonietta entrava in cliniche private, istituti religiosi, improbabili case famiglie; luoghi improponibili da cui scappava.

Io e mia sorella Paola iniziamo allora una ricerca disperata di una possibilità per lei e di una speranza per noi. Dall'inizio degli anni ottanta mi interrogo seriamente su cosa fare. In quel periodo ero responsabile aziendale dell'ente pubblico per il quale lavoravo ed ero stata appena eletta nella segreteria della Funzione pubblica Cgil di Cagliari. Era il 1985 e l'Unità sanitaria locale, che gestiva l'ospedale psichiatrico di Cagliari, decide di organizzare un dibattito sulla 180, chiamando come relatrice la presidente della Diapsigra, Anna Rosa Andretta, una presenza che – intuivamo in Cgil – era funzionale a criticare la legge. Invitiamo quindi a Cagliari Margherita Rossetti, presidente della Cooperativa di Roma Servizi per l'attuazione della riforma psichiatrica, che si era dimessa dall'Arap non condividendo la posizione contraria alla chiusura degli ospedali psichiatrici, e aveva fondato una casa famiglia a Roma. Al convegno annuncio il mio progetto di fondare in Sardegna l'associazione dei familiari. Successivamente visito la casa famiglia e mi confronto con Margherita, che già partecipava ad alcuni incontri con donne impegnate nelle poche associazioni che si andavano costituendo. Da qui traggo molti stimoli importanti che mi convincono che quella è la direzione da prendere.

Poco dopo, come Funzione pubblica, promuoviamo un Convegno sulla salute mentale a cui partecipano Maria Grazia Giannichedda e Tommaso Losavio. In questa occasione iniziamo ad accogliere molte richieste di adesione di familiari e utenti dei servizi. Abbiamo bisogno di uno spazio fisico in cui incontrarli, programmare le prime iniziative, istituire la segreteria informativa tenuta da me e pochi altri volontari. La Funzione pubblica e la Camera del lavoro ci mettono a disposizione, per il primo periodo, una stanza attrezzata con telefono, fotocopiatrice e fax e, nel 1986, inizia formalmente l'avventura dell'Asarp (Associazione sarda per l'attuazione della riforma psichiatrica). Nello stesso anno, partecipo a una riunione organizzata da Maria Grazia Giannichedda e Franca Ongaro Basaglia, a Roma, presso la sede della Sinistra indipendente; in questa occasione le poche associazioni che si erano formate – tutte guidate da donne – si costituiscono in un Coordinamento nazionale salute mentale, con un documento pubblico. Mi sono sentita subito parte di quel mondo e compagna di quelle donne.

Il lavoro dell'associazione mi assorbe al punto che decido di abbandonare gli organismi dirigenti della Cgil e mantenere l'impegno sindacale aziendale. Nel 1991, con il Centro Franco Basaglia (successivamente Fondazione), e tutte le associazioni del Coordinamento, organizziamo la prima Conferenza internazionale sulla salute mentale. L'obiettivo è la difesa dei principi e dei valori della 180, la sollecitazione di un suo piano di attuazione, il superamento di tutti gli ospedali psichiatrici, la costruzione dei servizi alter-

nativi sul territorio. Dopo due anni di dibattiti e confronti interni, nasce, nel 1993, l'Unasam. Nel suo statuto e in quello di tutte le associazioni aderenti è forte ed esplicito il riferimento alla difesa dei valori della 180. In quegli anni, chiedevamo innanzitutto l'attivazione dei servizi territoriali e l'immediata chiusura dei manicomi ancora in funzione, che impiegavano notevoli risorse pubbliche, versavano in condizioni sempre peggiori e trattenevano le persone con la definizione di «residuo manicomiale». Promuovevamo inchieste giornalistiche e parlamentari e partecipavamo alle audizioni in Camera e Senato. Già nel 1989 la Commissione salute del Senato, di cui era membro Franca Ongaro Basaglia, era entrata in diversi manicomi e, su nostra sollecitazione, anche in quello di Cagliari. Ma l'interlocuzione con le istituzioni – Parlamento, governo nazionale e governi regionali – non è stata mai agevole: la sola eccezione furono gli anni in cui Rosy Bindi è stata ministra della Salute.

In quel periodo cambia anche la mia vita, con un progetto che mi impegna ancora oggi e nel quale mia sorella è riuscita finalmente a trovare serenità. Nel 1995 inauguriamo «Casamatta», una villetta nella città di Quartu Sant'Elena, vicino Cagliari, dove mia sorella va a vivere con altre quattro donne e due uomini, sostenuti e accompagnati giorno e notte da operatori che aderiscono alla nostra organizzazione. Ho impiegato quattro anni a raccogliere fondi – attraverso eventi culturali e iniziative – che permettessero di pagare un affitto e di retribuire un gruppo di operatori. La casa è confortevole e si vive rispettando la libertà: le porte si aprono e si chiudono per volontà delle persone e non degli operatori. Gli ospiti hanno rapporti quotidiani con il proprio medico, con i parenti, con gli amici, con il territorio, con la strada.

Il progetto è stato molto faticoso. È stato necessario relazionarsi con istituzioni non sempre disponibili all'ascolto, ma siamo riusciti a portare avanti le nostre istanze grazie ad alcuni servizi pubblici che sono stati i nostri punti di riferimento. Fondamentale è stata la collaborazione di numerosi operatori dei servizi di Trieste – e non solo – che in Sardegna, come in altre regioni, hanno lavorato come formatori, sostenendo i familiari nel comprendere che cos'è la sofferenza mentale, quali sono i comportamenti da evitare e quali i diritti da pretendere e garantire. Da alcuni anni «Casamatta» è stata trasferita nella città di Cagliari: non più una villa ma una grande casa confortevole e bella in un condominio, in uno dei quartieri più eleganti di Cagliari. Mia sorella da ventitré anni non ha più subito un ricovero.

Le associazioni dei familiari sono oggi, in alcune realtà, molto fragili. In alcuni territori sono state create piccole associazioni locali, appoggiate ai dipartimenti di salute mentale. Alcune volte questa scelta funziona: per esempio a Modena la nostra associazione ha rapporti molto stretti e di reciproco rispetto e collaborazione con i servizi; ma lì c'è un buon dipartimento di salute mentale. Quando invece le associazioni sono legate a servizi che zoppicano e che utilizzano le associazioni dei familiari per coprire le loro inadempienze, questa alleanza si rivela controproducente. L'Asarp è

RPS

Claudia Demichelis, Carlo Gnetti e Gissella Trineas

completamente esterna ai servizi di salute mentale, nonostante abbia sede nell'ex ospedale psichiatrico di Cagliari, nello stesso padiglione in cui si trova il dipartimento di salute mentale. Con questa istituzione noi coltiviamo rapporti di «buon vicinato». L'associazione ha un suo spazio, un suo ingresso indipendente. La prossimità aiuta a volte a discutere e velocizzare l'andamento di attività e iniziative svolte in collaborazione; ma l'associazione mantiene una totale autonomia di azione che, ad esempio, implica che qualsiasi contestazione ai servizi sia avanzata in termini formali e per iscritto. Ciò consente di criticare senza il timore di ritorsioni; ed è questo il maggiore timore: che la contestazione del servizio possa influire negativamente sul trattamento riservato al proprio familiare. Mantenere l'autonomia d'azione politica è allora fondamentale, perché essa contribuisce allo stesso tempo al bene dell'associazione e a quello del servizio territoriale di salute mentale. Servizi pubblici che consideriamo importanti per i nostri familiari e per il territorio, che vanno difesi e rafforzati.

L'Unasam, in questi anni, ha fortemente sostenuto le organizzazioni locali e regionali, promuovendo eventi culturali, formativi, e convegni nazionali molto partecipati. Nel 2001, in collaborazione con l'allora ministro della Salute, ha promosso la prima Conferenza nazionale sulla salute mentale che è stata preceduta da una serie di conferenze interregionali, e che ha visto, per la prima volta in Italia, la partecipazione di una parte consistente del governo nazionale, delle commissioni parlamentari, di organizzazioni e comunità scientifiche.

In questi anni, il sistema salute mentale vive una condizione di grande sofferenza ed è per questo che, in occasione del quarantesimo anniversario della Legge 180, l'Unasam ha promosso, in collaborazione con numerose organizzazioni⁴, il convegno *Diritti, libertà e servizi* per richiedere che entro il 2018 si apra la seconda Conferenza nazionale per la salute mentale, che valuti lo stato delle politiche e dei servizi, la necessità di un aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza e di un nuovo Piano nazionale. Tra gli obiettivi della Conferenza nazionale c'è un adeguato finanziamento dei dipartimenti di salute mentale per assicurare percorsi di cura attuati nell'ambiente di vita, anche durante la fase di acuzie; la dotazione di un adeguato numero di operatori nei centri di salute mentale per garantire un'apertura sulle ventiquattro ore; l'eliminazione della contenzione meccanica e di forme di segregazione; il reale superamento dell'ospedale psichiatrico giudiziario, cioè della sua logica, che affligge non poche residenze per l'esecuzione della misura di sicurezza.

⁴ Tra le organizzazioni promotrici del convegno *Diritti, libertà, servizi. Verso una conferenza nazionale per la salute mentale*. Conferenza per la salute mentale, Fondazione Franca e Franco Basaglia, Siep, StopOpg, Psichiatria democratica, WapItalia, Forum nazionale salute mentale, Rete italiana Noi e le voci, Fondazione Di Liegro, Cittadinanzattiva, Antigone, A Buon Diritto, Società della ragione, Forum salute e carcere.

Nel racconto di Trincas, «Casamatta» costituisce una provocazione positiva per i servizi pubblici e un approdo che trasforma la vita di sua sorella. Questa esperienza testimonia inoltre che è possibile prendersi cura anche delle persone che vivono condizioni di sofferenza molto difficili senza cadere nelle trappole della istituzionalizzazione e dell'abbandono.

3. Da una residenza all'altra

La vicenda che racconta e analizza qui di seguito Carlo Gnetti, presidente dell'Associazione volontari ospedalieri di Roma, testimonia invece un percorso dentro le istituzioni pubbliche che evidenzia i limiti organizzativi e culturali che sono tuttora diffusi nei servizi di salute mentale. Dopo un inizio pieno di speranze, il sistema dei servizi si rivelerà infatti distruttivo per suo fratello, perché incapace di adattarsi ai suoi bisogni e di farsi carico della sua sofferenza.

Negli anni ottanta mio fratello viveva più o meno stabilmente assieme ad altri quattordici pazienti nella comunità terapeutica di via Sant'Igino Papa a Primavalle. Dunque la sua era una condizione di relativo privilegio, se si pensa che dopo l'entrata in vigore della Legge 180 le strutture territoriali alternative al manicomio erano pressoché inesistenti. Nel Nord Italia le cose andavano meglio e le sperimentazioni erano più avanzate, ma nel Lazio si era ancora all'anno zero, alle prese con le novità introdotte dalla Legge 180 e dalla quasi contemporanea istituzione del Servizio sanitario nazionale (Legge 833 del 1978). La vicenda di mio fratello, catapultato fuori dal Santa Maria della Pietà per finire nell'unica struttura pubblica aperta nel Lazio a quell'epoca (1981), allora in grado di ospitare una quindicina di pazienti maschi e che solo più tardi sarebbe stata aperta alle donne, è molto emblematica da questo punto di vista. Lui aveva subito il cambiamento in modo passivo, essendo uno di quelli che si sentivano al sicuro in luoghi chiusi e protetti. E difatti, quando viveva in comunità, spesso si dava alla fuga, forse perché non era in grado di contenere le sue paure in un luogo così aperto.

La comunità terapeutica, lo dice il nome stesso, nasce per curare e reinserire i pazienti. E in effetti la comunità di Primavalle ha svolto egregiamente questa funzione, tanto da diventare una «eccellenza» nel corso degli anni, oggetto di visite di équipe provenienti da tutto il mondo che volevano studiarne le modalità e i sistemi di cura. Nel periodo in cui mio fratello ha vissuto lì, ho visto nascere e svilupparsi molte iniziative interessanti, come i lavori affidati ai pazienti tramite cooperative di lavoro all'esterno o al-

RPS

Claudia Demichelis, Carlo Gnetti e Gisella Trincas

l'interno della comunità, riunioni allargate agli operatori e ai familiari, gite fuori porta e al mare, vacanze in luoghi di villeggiatura insieme agli operatori, magari un po' fuori stagione per evitare contatti ravvicinati con gli ospiti «normali» degli alberghi, workshop, corsi di art therapy, eccetera.

Tutte queste attività hanno prodotto risultati eccellenti, tant'è vero che alcuni dei primi pazienti sono riusciti sia a integrarsi nella vita di un quartiere come Primavalle, estremamente ricettivo e disponibile nei confronti della comunità e dei suoi pazienti, sia a recuperare una vita accettabile, che li ha condotti presto o tardi alle dimissioni, magari «guidate» per periodi più o meno lunghi. Ciò ha comportato quasi automaticamente la necessità di garantire il turn over dei pazienti, e delle pazienti entrate nel frattempo. Era questa, del resto, la «mission» della comunità.

Il problema è sorto perché, trascorsi una quindicina d'anni, mio fratello e alcuni altri pazienti non avevano mostrato sostanziali progressi, anzi si erano in qualche modo «adagiati» e cronicizzati, trovando una dimensione di vita all'interno della comunità, con la loro stanza e modesti comfort, ma senza prospettive di guarigione, o di «recovery», come si usa dire oggi, cioè recupero di un livello accettabile di autonomia. E così è arrivato il giorno in cui questo gruppo di pazienti ha dovuto lasciare la comunità per trasferirsi in una casa famiglia. Decisione che significava abbandonare un luogo sicuro e familiare, in tutti i sensi, per affrontare quello che si prospettava come un salto nel buio.

Quando mi fu annunciata la sofferta decisione che lo staff della comunità aveva preso, secondo me sottovalutando l'impatto emotivo dell'esperienza di Primavalle per mio fratello e per noi familiari, ebbe luogo un drammatico colloquio tra il dottor Marà, che allora dirigeva la comunità, e il sottoscritto. «È una scelta dolorosa ma necessaria – diceva Marà –. Ormai siamo diventati una famiglia. Tuo fratello ci mancherà molto, ma non può più restare qui. Dobbiamo fare entrare altri pazienti. Con lui abbiamo fallito». «Ma no – lo consolavo io –. Non avete fallito. Lui è stato trattato come un essere umano, e questo vuol dire moltissimo. Non lo avete sottoposto a elettroshock, non lo avete imbottito di psicofarmaci per farlo stare buono. Vi ha dato parecchi grattacapi, è vero, non ha corrisposto alle vostre attese. Però avete resistito e io ve ne sarò sempre grato».

A questo riguardo c'è un aspetto fondamentale che riguarda il rapporto tra famiglie e istituzioni che si occupano di disagio psichico. Talora, come nel caso della comunità di Primavalle – o almeno fino al momento in cui ne fu chiaro il carattere riabilitativo – viene superato quel sottile confine che stabilisce le responsabilità reciproche delle famiglie e delle istituzioni nei confronti del paziente. Secondo il mio punto di vista di allora, il nostro congiunto era stato in qualche modo «sradicato» dalla famiglia e preso in carico dalla comunità e dai suoi operatori, ai quali veniva affidata la responsabilità della sua intera vita. Era difficile, quindi, accettare il fatto che dovesse essere scaricato dalla comunità in cui aveva vissuto quindici anni, anche se la sua sorte sarebbe rimasta comunque affidata alla struttura sa-

nitaria pubblica. «Non smetteremo mai di ringraziarvi. Voi ci liberate da un bel problema», aveva detto un giorno nostra mamma in una riunione allargata ai familiari dei pazienti. E aveva aggiunto, in un impeto di sincerità: «Talvolta sono arrivata a pensare che per mio figlio sarebbe stato meglio morire piuttosto che soffrire come lui ha sofferto. È dura ammetterlo per una madre. E invece, qui in comunità, avete ridato un senso alla sua vita». Però le cose sono andate in un'altra direzione, verso la grande incognita della «responsabilizzazione» del paziente, e verso una maggiore condivisione e partecipazione economica delle famiglie. Forse tutto ciò aveva senso, ragionando a posteriori, ma allora era difficile accettare questa realtà.

Anche i passaggi successivi della vita di mio fratello toccano molte problematiche legate agli effetti prolungati nel tempo della Legge 180. La casa famiglia a cui era stato assegnato dal Dipartimento salute mentale della Asl Roma E era troppo impegnativa per uno come lui. Doveva curare la sua stanza e la propria persona, contribuire alle spese comuni (nel suo caso grazie anche all'assegno di disabilità che gli era stato assegnato) e alla vita sociale con gli altri pazienti, intrattenere buoni rapporti con il vicinato per superare una preconcepita ostilità (lo «stigma» così duro a morire, specie quando i matti sono vicini di casa), e così via. Lui non poteva reggere il peso di queste responsabilità. E difatti iniziò allora una netta involuzione, resa ancora più lacerante dalla continua ricerca di una clinica convenzionata o di una Residenza sanitaria assistenziale (Rsa) disposta ad accoglierlo: Villa Armonia, Villa Monica, Villa Mendicini, Colle Cesarano, Villa dei Fiori. Quando non erano strutture decentrate come nel caso di Colle Cesarano, erano reparti di segregazione in cliniche private, come nel caso di Villa Monica e Villa dei Fiori (clinica di proprietà della famiglia Angelucci in predicato allora di trasformarsi in un centro di salute e benessere). Villa Mendicini, prima del ricovero di mio fratello e di altri quattro pazienti maschi fuoriusciti dalla comunità o dalla casa famiglia, aveva ospitato solo donne ed era quindi impreparata all'impatto con la promiscuità. Villa Monica era una clinica diretta da un urologo (!) abituato a trattare pazienti anziani e inorridito di fronte alla dose da cavalli, così l'aveva definita, di psicofarmaci da somministrare ogni giorno a mio fratello, all'epoca ancora relativamente giovane. Quanto a Colle Cesarano, ospedale finito sotto osservazione per alcune morti sospette (ne ha parlato anche la trasmissione televisiva *Presa Diretta*), i lunghi corridoi, le sale comuni, l'odore di disinfettante, le camere da otto letti, le inferriate alle finestre, l'atmosfera che si respira, con urla, sospiri e richiesta ossessiva di soldi e sigarette, tutto riporta inesorabilmente al vecchio manicomio. Piccolo, decentrato ma pur sempre manicomio.

Di passaggio in passaggio, noi familiari ci siamo accorti ben presto che qualcosa non funzionava nella catena di comando. La gestione di mio fratello era sempre affidata alla Asl, che tra l'altro aveva incaricato una dottoressa disponibile e solidale di seguirne le peripezie, ma dal punto di vista – diciamo così – logistico piuttosto che terapeutico. In breve, il suo peregrin-

RPS

Claudia Demichelis, Carlo Gnetti e Gisella Trineas

nare da una struttura all'altra, accompagnato solo dalla cartella clinica, assomigliava molto a un rimpallo di responsabilità, conclusosi con la morte prematura di mio fratello, nel 2009 a cinquantanove anni di età, per un'improvvisa crisi epatica causata dall'accumulo di psicofarmaci nel corso degli anni. Affermazione difficile da comprovare in sede legale ma che a noi familiari risultava evidente, dato che negli ultimi tempi gli effetti collaterali avevano preso il sopravvento fino a impedirgli quasi di deglutire.

La vicenda di mio fratello, dunque, rivela il tradimento di uno dei principi della Legge 180, come riconosce colui che all'epoca ne aveva in mano le sorti in quanto direttore del Dipartimento salute mentale della Asl Roma E, lo psichiatra Gianfranco Palma: «Uno dei principali insegnamenti derivanti dal superamento dell'ospedale psichiatrico è la necessità di differenziare bisogni e particolarità di ogni storia, l'individualità di ogni persona, la specificità dei suoi limiti, potenzialità e desideri, l'originalità nella sua ricerca di relazioni significative, spesso guidata da barocche circonvoluzioni di negazioni che affermano e rifiuti che chiedono» (Gnetti, 2010). Se queste erano condizioni essenziali nel processo di «recovery», occorreva dare continuità temporale alla presa in carico di mio fratello, garantendo la permanenza di un riferimento unico a prescindere dalla struttura in cui era ricoverato. «Il mantenimento del filo continuo della storia di cura personalizzata del paziente – sostiene ancora Palma – è possibile solo se vi è continuità della relazione terapeutica con il paziente» (Gnetti, 2010). Condizione che in quel caso è mancata clamorosamente.

Riferimenti bibliografici

- Aa.Vv., 1984, *Una finestra sul reale. Antologia di testi poetici dal Laboratorio di Scrittura del S. Maria della Pietà*, Cooperativa Editrice Il Manifesto anni '80, Roma.
- Aa.Vv., 1990, *Padiglioni. Racconti dal manicomio*, Cooperativa Il Punto Edizioni Associate, Roma.
- Banfi A., 2008, *Tanto scappo lo stesso. Romanzo di una matta*, Collana Eretica Stampa Alternativa, Viterbo.
- Banfi A., 2012, *Sottovuoto. Romanzo psichiatrico*, Collana Eretica Stampa Alternativa, Viterbo.
- Basaglia F., 1968, *L'istituzione negata. Rapporto da un ospedale psichiatrico*, Einaudi, Torino.
- Basaglia F. (a cura di), 2013, *Che cos'è la psichiatria*, Baldini e Castoldi, Milano (ed. or.: 1967).
- Calcagno M., 2008, *Io sono uno spostato psichiatricamente*, Sensibili alle Foglie, Roma.
- Fanizzi N., 2004, *Lasciateci stare. Narrazioni dal manicomio*, Sensibili alle Foglie, Roma.

- Fanizzi N., 2007, *Vorrei essere uomo tra gli uomini. Poesie e frammenti del manicomio*, Sensibili alle Foglie, Roma.
- Ferfaglia G. (a cura di), 1998, *Le nostre penne lasciate da parte da molto tempo finalmente riprendevano a scrivere*, La Collina, Trieste.
- Fiorino V., 2002, *Matti, indemoniate e vagabondi. Dinamiche di internamento manicomiale tra Otto e Novecento*, Marsilio, Venezia.
- Fragomeni A., 2016, *Dettagli inutili*, Alpha Beta Verlag, Merano.
- Giannichedda M.G., 1991, *Per noi una normalità che non costi il loro internamento*, in «Dei delitti e delle pene», n. 1, marzo, pp. 105-125.
- Gnetti C., 2010, *Il bambino con le braccia larghe*, Ediesse, Roma.
- Guarnieri P., 2006, *L'ammazzabambini. Legge e scienza in un processo di Fine Ottocento*, Laterza, Bari (ed. or.: 1988).
- Guia Cervasato M., 2012, *TSO. Un'esperienza in reparto psichiatria*, Sensibili alle Foglie, Roma.
- Miccio C., 2017, *La trappola del fuorigioco*, Alpha Beta Verlag, Merano.
- Paolini A., 2016, *Avevo solo le mie tasche. Manoscritti dal manicomio*, Sensibili alle Foglie, Roma.
- Pitrelli N., 2004, *L'uomo che restituì la parola ai matti. Franco Basaglia, la comunicazione e la fine dei manicomi*, Editori Riuniti, Roma.
- Scabia G., 2011, *Marco Cavallo. Da un ospedale psichiatrico la vera storia che ha cambiato il modo di essere del teatro e della cura*, Edizioni Alpha Beta Verlag, Merano (ed. or.: 1976).
- Spadi P., 1991, *Questa vita più non posso*, Edizioni del Carro, Tirrenia (Pisa).
- Tommaseo F., 2013, *La stanza dei pesci*, Alpha Beta Verlag, Merano.
- Tornabene M., 2007, *La guerra dei matti. Il manicomio di Racconigi tra fascismo e Liberazione*, Araba Fenice, Cuneo.
- Traverso L., 1996, *D'ogni dove chiusi si sta male*, Sensibili alle Foglie, Roma.

